In questo numero

Foto di Copertina: Lorenzo Portento

Ombre e Luci: organo dell'Associazione Fede e Luce
Redazione, stampa, spedizione di un anno di Ombre e Luci costa 25.000 Lire.
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO

Conto Corrente postale n. 55090005 intestato «Associazione FEDE E LUCE», via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma
Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello (cognome, nome, indirizzo e codice postale).
Precisare, sul retro, che il versamento è per pubblicazione OMBRE E LUCI.

Trimestrale anno XVIII - n. 1 - Gennaio-Febbraio-Marzo 2000
Spediz. in Abb. Post. art. 2 - comma 20/c legge 662/96 - Filiale di Roma
Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83 del 24 gennaio 1983
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*
Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini - Nicole Schulthes - Natalia Livi - Maria Teresa Mazzarotto - Huberta Pott*
Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 Roma - Orario: lunedì - mercoledì - venerdì 9.30-12.30 - Tel. e Fax 06/633402

Fotocomposizione e stampa: Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. - Via di Donna Olimpia, 9 - Roma

Finito di stampare nel mese di marzo 2000

Rosamaria

di **Mariangela Bertolini**

Davide ti ha insegnato il silenzio. È difficile farti parlare. Lo farò per te: per la stima e l'affetto che ti porto ma, soprattutto, per dire a te, a Franco e ai genitori come voi, che ci sentiamo un debito nei vostri confronti. Chissà quante volte, leggendo Ombre e Luci dove si parla di attività, di progressi, di autonomia conquistata, ti sei chiesta: "Ma io, ma Davide?"

Ricordi quel giorno al campeggio di Rocca di Papa? Piangendo dicevi: "Vedi, con tutti questi ragazzi gli amici si danno da fare: giocano, aiutano, cantano... Con Davide, non possono fare niente. Non vede, non parla, non si muove. Li capisco, non li critico, ma mi fa un gran male. Che senso ha la vita di Davide?" Non sapevamo cosa rispondere. Potevamo solo manifestarti in qualche modo che eravate importanti per noi come se non più degli altri. Che proprio per la vostra maggiore difficoltà, vi volevamo più bene.

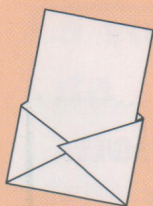
Ti abbiamo allora dispensata dall'occuparti di lui, almeno per quei giorni. Abbiamo imparato a sederci in silenzio accanto a lui, a suonare la chitarra, a cantare. E Davide rideva. Abbiamo imparato a cambiarlo, a farlo mangiare, anche se lui si mostrava reticente ai nostri gesti. Abbiamo organizzato una festa per l'elezione di "miss campeggio". Fra tutte sei stata eletta tu e sei stata invitata a ballare, da sola, sul bordo della piscina, al chiaro di luna. Mi par quasi ancora di vederti, a piedi nudi, con una gonna celeste, bella e sorridente; e noi attorno a battere le mani e a cantare per dirti la nostra gioia di vederti sorridere; non ballavi, mi hai detto, da quando avevi 20 anni; la tua vita di giovane sposa si era fermata: avevi 23 anni quando Davide è nato.

Mi dicevi l'altra sera al telefono: "Non ho mai avuto invidia delle mamme che avevano bimbi sani e belli e che parlavano delle loro piccole pene, ma avrei voluto che mi chiedessero di Davide, dei suoi progressi, delle sue difficoltà. Io morivo dalla voglia di parlare di lui. Per loro, per

quasi tutti, era come se non esistesse... Questo mi faceva e mi fa rabbia ancora oggi... A volte mi chiedo: 'Ma io, sono morta ?' Per certi aspetti questo può essere vero: ho imparato, per far fronte alle sue esigenze, ad apprezzare solo le cose importanti della vita. I miei desideri? Mi sono abituata a non averne. Considero e apprezzo le persone nella misura in cui dimostrano attenzione per lui e per noi così come siamo. E poi basta. Avrei tante cose da dire che mi sento dentro. Ma tu lo sai, io non so parlare."

Ecco perché ci sentiamo in debito verso di te. Di fronte al tuo Davide e ai ragazzi come lui, ci sentiamo a disagio, temiamo di farci avanti, non sappiamo cosa dire, preferiamo – per rispetto – tacere. Così facendo vi lasciamo soli, soli con il vostro dolore.

Non ci resta che chinare il capo e imparare dalla vostra eroica dedizione a compiere anche noi qualche gesto nei vostri confronti per estinguere il nostro debito.

Davide, Rosamaria e un'amica

Dialogo aperto

Accorgetevi di me

Io appartengo al gruppo Fede e Luce da nove anni circa. In questo tempo è nata una grande amicizia fra noi. Io mi trovo bene con tutti i membri del mio gruppo, "L'Arcipelago", composto da tante persone che vengono o no agli incontri, ma quello che mi preme più di tutto è sottolineare che Fede e Luce ha un significato molto profondo nella società in cui viviamo: con i suoi pregi e i suoi difetti si cerca di migliorarci.

Per me l'amicizia è importante con tutti, anche l'inserimento nella società di tutti i giorni, con tutto quello che comporta. Bisogna sapersi accettare per quello che si è.

Spero che nel mio futuro io riesca ad ottenere ciò che voglio, anche se è impossibile. Ognuno di noi ambisce a qualcosa nel lavoro, nell'amore, e in altre cose più gratificanti che diano un cambiamento. Vorrei tanto esser considerato di più, ma io più cresco e più rimango come ero prima. Se qualcuno vuole posso continuare a scrivere, affinché gli altri si accorgano di me, per quello che vorrei avere dalla vita. Io sbaglio a pensarci sempre, perché diventa un'ossessione, però io ci conto che si avveri.

Ciao da Giovanni Grossi

Un amico è un amico

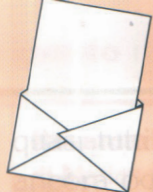
L'amicizia è un sentimento che bisogna saper coltivare. Ci sono degli amici che sono amici sinceri e quando uno si trova in difficoltà essi sono sempre disposti ad aiutare l'amico. Invece a volte ci sono degli amici che sono amici finchè pensano di raggiungere uno scopo, se poi lo scopo non lo raggiungono e l'amico si trova nei momenti difficili, si allontanano e ciò non è bello perché se uno è amico deve essere amico nel vero senso della parola e deve aiutare l'amico nei momenti difficili. Coloro che si dimostrano amici solo nei momenti facili sono opportunisti ed egoisti.

Tra gli amici è importante che ci siano rapporti buoni, affetto, simpatia e comprensione, perché se tra gli amici i rapporti non sono buoni e non vi è né simpatia, né comprensione, né affetto, si creano dei problemi e in tal caso è meglio perdere quegli amici. Se invece tra gli amici il rapporto è buono e ci si comprende, tutto procede bene.

Come dice il proverbio, chi trova un amico trova un tesoro e, come dice la canzone di Venditti, ci vorrebbe un amico per dimenticare il male.

Io alla comunità Fede e Luce dove vado ogni 16 giorni ho tanti amici con i quali ho degli ottimi rapporti. E non ci vediamo solo quando ci sono gli incontri, ma a volte ci sentiamo anche per telefono: questo è il bello dell'amicizia. Ciascuno di noi con l'amico si deve consolare e confidare, specialmente nei momenti difficili, però sempre a una condizione: basta che l'amico non faccia due parti in commedia, perché se fa la doppia parte, è meglio perderlo.

Se non ci fosse l'amicizia il mondo sarebbe finito.

Maurizio Marcolini
Comunità S. Anna - Roma

Compagni di viaggio

Vi scrivo per dire che il giornale, gli argomenti che tratta, l'impostazione degli articoli mi soddisfa solo in parte. Non è una critica questa mia, sono sicura che, con la lettura di un numero solo, il mio giudizio può essere solo parziale e in ogni caso mai esaustivo del tema che avete assunto come vostro: migliorare le condizioni di vita dei disabili e dei loro amici e familiari.

Io sono affetta da Sclerosi Multipla, già inabile e invalida 100%, ex infermiera professionale, sento di poter dire che conosco poco della vita sia essa sana o malata perché, per vaste che siano le mie esperienze, ho solo 35 anni di vita all'attivo.

Mi considero fortunata ad essere entrata in contatto con voi, sicuramente troverò molto da poter imparare, ma mi piacerebbe che ci fosse uno spazio, forse solo diversamente occupato, per parlare dei doni che proprio attraverso i malati arrivano a tutti coloro che cercano, con tutta la buona volontà e la disponibilità di cuore e corpo, di esserci compagni di viaggio.

Vi ringrazio per l'attenzione che avete avuto nei miei riguardi.

Lucia Pintonello
Via Bianchi, 6 - 21049 TRADATE (VA)

Solo per chi...

Il conto corrente postale inserito in questo numero è solo per chi non ha mandato il suo contributo.

Che fare?

Abbiamo ricevuto alcuni bollettini postali con contributi per Ombre e Luci, senza il nome e l'indirizzo della persona.

Parliamo con Valeria e Giulio genitori di Gianni

"Gli siamo grati per questo"

Non li ha mai chiamati mamma e papà, non ha mai avuto per loro una semplice frase affettuosa ma Valeria e Giulio gli hanno dedicato la vita intera. Gianni è venuto al mondo diverso dagli altri bambini, con tanti gravi limiti destinati a durare e ad aggravarsi nel corso degli anni, e ha trovato un papà, una mamma e una sorellina pronti a dargli tutto l'amore possibile.

Ci furono i momenti dello sgomento: "Ogni tanto ai giardinetti guardavo tutte quelle carrozzine e pensavo: perché non posso cambiare la mia con una di queste?" (così ricorda oggi Giulio sorridendo). Ci furono i soliti andirivieni tra illustri professori. Dopo un breve ricovero al Santa Maria della Pietà, per una ricerca ed una diagnosi che fu definitiva e non lasciò alcuna speranza per il futuro, erano gli anni intorno al 1950, Gianni fu solo di papà e mamma, della sorellina, del nonno che lo adorava. Nessun centro, nessuna scuola lo ha più ospitato, nessun' altra persona lo ha accudito anche solo per un giorno. "Non ci piacevano i centri che ,in quegli anni lontani, poteva accoglierlo e poi...poi ci pareva inutile, rischioso, temevamo per le sue crisi epilettiche. Stava bene con noi e noi eravamo contenti di stare con lui.

- Ma avete dovuto rinunciare a tante cose, viaggi, divertimenti...amici..-

- Eh si, sorride Valeria, eppure eravamo tipi avventurosi prima. Ci piaceva viaggiare..pensi siamo venuti a Roma dall'Istria in viaggio di nozze per la prima volta nel 42...c'era l'oscuramento...in pensione ci davano la fettina nascosta sotto l'insalata....E anche dopo sposati andavamo a sciare, a ballare ....prima.

"E dopo, con Gianni da seguire giorno per giorno, non avete potuto fare più niente, niente di quello che vi piaceva fare".

"Era la nostra vita, l'abbiamo accettata: ci siamo detti: Gianni è nostro figlio, è come è, noi lo amiamo e lo ameremo per sempre così come è".

Giulio non sembra avere troppi rimpianti, in realtà. "Abbiamo comprato la macchina proprio per lui, per portarlo in gita. D'estate andavamo a Santa Marinella, avevamo preso in affitto un appartamento, un attico molto bello. Eravamo contenti. Dalla terrazza ci godevamo il mare, anche senza scendere in spiaggia e Gianni ci stava così bene...."

Gianni, naturalmente, è presente al nostro colloquio. È seduto sul divano, vicino al papà. Ci guarda con attenzione, sembra voglia studiarci per capire chi

siamo e come siamo. Ogni tanto, silenziosamente, infila il suo braccio sotto quello del papà e resta così.
E i suoi genitori continuano a parlare di lui.

"È un ragazzo dolce, così affettuoso, ci ringrazia con gli occhi per quello che facciamo per lui. Non si sporca mai. Fin da quando era piccolo è così. Anche se qualche volta lasciamo passare il suo orario, sa controllarsi...È bravo...gli siamo grati per questo..."

"Allora niente rimpianti; e quali sono invece i ricordi più belli, i momenti particolari trascorsi con lui?"

"La sua prima Comunione a Loreto, con gli amici di Fede e Luce... il vescovo e poi la festa. È stato tutto molto bello. E poi c'è stata un'altra giornata molto bella: la ricordo ancora come fosse ieri, ma sono passati tanti anni... Facevamo sempre in una sola tirata il viaggio di ritorno da Fiume in Istria a Roma. Era stancante ma temevamo le pensioni e i ristoranti... gli sguardi della gente... Invece una volta ci siamo decisi. Su consiglio di un amico ci siamo fermati in un ristorante poco dopo Bologna. Cercavamo un tavolo in un angolo. Non ci crederete: ci hanno fatto accomodare al tavolo più bello, al centro della sala. Ci hanno accolto con tanta gentilezza. E poi la bella scala per salire alla nostra stanza, la corsia rossa, la ringhiera... mi ricordo ogni particolare. Siamo stati tanto bene e non ce lo aspettavamo."

E gli anni sono passati, tanti. Gianni non è più il bambino sottile con gli occhi belli e seri delle prime fotografie: ora è un giovanotto, un uomo un po' appesantito.

Solo gli occhi sono quelli di un tempo, belli e scuri, occhi innocenti. E la sua mamma, ancora dritta ed elegante ha quasi ottanta anni, il papà gli ottanta se li è lasciati alle spalle da un pezzo e M. la bella sorella tanto amata e che tanto amava Gianni non c'è più. Ci sorride, bionda ed elegante in una foto messa al posto d'onore sopra la credenza e quasi non osiamo parlare anche di questo stra-

Gli anni passati di Gianni

zio. Ma è Vally che dolcemente ricorda "Una brutta malattia... anche dopo l'operazione non si lamentava. Non voleva preoccuparci di più. Gianni si sedeva vicino al suo letto, le faceva compagnia..."

E ora? Cari amici, ora bisogna pensare a cosa fare per quando non sarete più in grado di aiutarlo... Anche adesso vi costa fatica, ma quando uno dei due se ne andrà, quando non ci sarà più nessuno dei due...

Vally e Giulio si guardano, scuotono la testa, si fanno seri...

"Questo è davvero difficile: separarsi da Gianni, adesso, mentre siamo ancora in grado di aiutarlo? Impossibile: finchè possiamo ci vogliamo pensare noi... poi si vedrà."

- Ma no, insistiamo, è necessario cercare subito: meglio farlo fin che siete così in gamba. Potrete scegliere quello che vi sembra più opportuno per lui, un centro o una casa-famiglia. Oggi ci sono possibilità diverse. Potrete conoscere le persone che si prenderanno cura di lui. È importante abituare Gianni alla nuova situazione gradatamente, con il vostro aiuto.

- Sì, è tutto vero - acconsentono. Ora sembrano d'accordo, però...

Vally tace. Si guarda attorno: la sua bella casa luminosa, i mobili eleganti, i quadri, le fotografie, i ricordi, tutte cose che Gianni vede da sempre, che sono il suo mondo... e loro tre insieme intorno al tavolo, davanti alla televisione, da soli per tanti anni.

"Ci penseremo, ci penseremo. Fino a quando possiamo fare da soli però, è inutile."

Giulio alza gli occhi al cielo, insieme sconsolato e sorridente. "E" sempre così - sospira - se prendo il coraggio io è lei che ferma tutto... se è lei a farsi coraggio io freno... È difficile, troppo difficile."

Eppure, cari amici, bisogna proprio darsi da fare, conoscere, decidere... È l'ultimo grande gesto d'amore per Gianni... e sarà lui ad esservi grato, tantissimo, anche per questo".

Tea Cabras

Per loro, nuove possibilità

Negli ultimi anni grandi Associazioni, come l'ANFFAS, la Nostra Famiglia, la Sacra Famiglia, etc. hanno realizzato e hanno in progetto nuove forme di residenzialità per i disabili gravi adulti. Inoltre anche Istituti di lunga tradizione come il Don Guanella, il Cottolengo, il San Giovanni di Dio, hanno ripensato il modo dell'accoglienza e hanno modificato le loro strutture, rendendole più rispettose della privacy e più vicine all'atmosfera di una casa tradizionale. Per tutto questo vale la pena di informarsi subito e anche noi in un prossimo numero riporteremo notizie e dati più precisi.

La sua vita nelle loro mani

Riflessione di don Marco Bove, assistente nazionale di Fede e Luce

La sete e l'acqua della speranza

C'è una parola nel cuore di ciascuno di noi che risuona sempre in modo profondo: è la **speranza.** La speranza ci sostiene quando dobbiamo affrontare la fatica o quando ci troviamo davanti a situazioni che generano in noi molta paura, la speranza ci spinge quando facciamo nuovi progetti, la speranza ci guida quando guardiamo al futuro e i nostri occhi ci chiedono di saper sognare.

"La vita offre ai cristiani molti motivi di speranza. Lei ne ha individuato alcuni nell'esempio dei santi... C'è qualche motivo di speranza che viene dalla vita comune?"

Questa domanda è stata rivolta al Cardinale di Milano Carlo Maria Martini, in una recente intervista e la sua risposta mi ha molto colpito, diceva infatti: "Sono molti i motivi di speranza che vengono dalla vita della gente comune. Sono impressionato ad esempio, dalle esperienze di malati che vivono situazioni difficili con grande coraggio e pazienza. Ma ciò che mi impressiona maggiormente sono i padri e le madri che curano con amore un figlio portatore di handicap, fisico o psichico, con una disponibilità che può essere definita un vero eroismo."

Queste parole ci aiutano a riflettere, perché di solito succede il contrario: sono i genitori di un figlio con handicap che spesso cercano qualcosa o qualcuno capace di dare loro speranza, ed è stato proprio il Card. Martini a dare loro nuova forza e nuova speranza in varie occasioni, soprattutto attraverso la sua parola e il suo interessamento. Ma che siano proprio i genitori capaci di dare speranza questo sembra proprio strano!

Come si può essere portatori di qualcosa di cui si sente un immenso bisogno? Come è possibile che talvolta si soffra la sete pur vivendo nei pressi di una sorgente d'acqua?

Loro, "...i padri e le madri che curano con amore un figlio portatore di handicap", spesso senza neppure rendersene conto, diventano motivo di grande speranza semplicemente con la loro vita quotidiana, fatta di tante piccole cose, di momenti di stanchezza e di scoraggiamento, ma anche di occasioni di amore e di dedizione, dove un sorriso o un semplice sguardo sanno comunicare una pace e una gioia profondissime.

Questo accade perché il cuore di ogni genitore trabocca di amore per il proprio figlio ed è capace di una disponibilità che, ci ricordava il Card. Martini, "può essere definita un vero eroismo".

Questi segni di amore vero, senza diventare "spettacolo", sono capaci di

Foto Dinale

ridare fiducia proprio a tutti perché il cuore di noi tutti è assetato di amore e ciò che ci toglie speranza è proprio la paura di non trovare un amore così, disponibile e senza misura, un amore che senza pretendere nulla e senza guardare ai meriti o agli sbagli, si dona e basta.

E che cosa invece può dissetare il cuore di quei genitori che portano il peso di tante fatiche e pur amando profondamente i loro figli, a volte sentono anche il peso dello sconforto o della solitudine? Credo che non ci siano parole "speciali" o ragionamenti particolari capaci di dare una vera risposta: la speranza non nasce certo da qui, anzi a volte certe parole e certe "spiegazioni" fanno più male che bene.

Capita così che nel momento in cui cerchiamo aiuto, non sappiamo più da che parte guardare: *"Alzo gli occhi verso i monti: da dove mi verrà l'aiuto?"* Anche noi spesso ce lo chiediamo, come l'autore di questo Salmo, e la sua risposta, forse dopo aver sofferto e cercato, suona così: *"Il mio aiuto viene dal Signore...Il Signore è il tuo custode, il Signore è come ombra che ti copre, e sta alla tua destra...Il Signore ti proteggerà da ogni male, egli proteggerà la tua vita. Il Signore veglierà su di te, quando esci e quando entri, da ora e per sempre,"* (Salmo 121).

Il primo motivo di speranza allora ci viene dal Signore che dice: ricordati che non sei solo, neppure per un momento, neppure nelle situazioni più difficili, quando sembra che nessuno si ricordi più di te; anche allora io sono al tuo fianco, sempre e comunque, non perché sei meritevole ma solo perché sei amato!

E un altro motivo di speranza viene dal guardare in modo nuovo le difficoltà quotidiane, come se un amico ti dicesse: ricordati che se anche tutte queste fatiche ti sembrano inutili e ti pare che non portino nessun frutto, c'è qualcuno che vicino a te o lontano da te, da queste tue fatiche riceverà una forza grandissima, una forza che si chiama speranza e che lo aiuterà a riprendere il cammino. Questo aiuterà lui ma aiuterà anche te, in modo misterioso ma reale, ti darà la forza di riprendere il cammino.

Il nostro cuore è sempre assetato, ed è alla ricerca di un'acqua capace di togliere questa sete: speranza è il nome di questa acqua che si attinge solo al pozzo dell'Amore, un amore ricevuto prima e poi donato.

Raccontiamo come una mamma ha aperto le porte della sua casa

"Coraggio, Immacolata"

Tre anni fa Immacolata, una mamma coraggiosa, ha scritto per la prima volta a Mariangela raccontandole la storia della sua Francesca, una bambina di dieci anni, gravemente disabile. Immacolata raccontava di Francesca, del grande amore e delle cure attente con cui papà e mamma la circondavano, del fratellino più piccolo,... delle grandi difficoltà da affrontare, delle fatiche, degli scoraggiamenti, della pena continua tenuta spesso segreta per questa figlia così diversa.

Immacolata continuava a scrivere a Mariangela ma anche al nostro giornale, ed ogni lettera ci portava la notizia di una diversa conquista da raggiungere per Francesca. La sua prima Comunione con gli altri bambini della sua età in parrocchia, con il vestito bianco, e l'identico rituale, comportò ad Immacolata tanta fatica, incomprensioni, qualche contrasto, qualche amarezza. Ma alla fine Francesca, vestita di un bellissimo abito bianco, con la benedizione del vescovo si accostò al Sacramento dell'Eucarestia circondata

Le vogliamo un sacco di bene

La classe V elementare l'anno scorso ha ricevuto il sacramento della Comunione. Di questa classe fa parte una bambina malata che si chiama Francesca Casullo. Noi il sabato dopo la nostra Prima Comunione siamo andati a mangiarci la pizza, abbiamo giocato, messo la musica per farla ascoltare a Francesca. Quella sera abbiamo cercato di stare vicino a Francesca per non farla sentire sola. Noi a Francesca le vogliamo un sacco di bene e le stiamo sempre vicino.

Saluti e baci dalla V.

Boccardo Luciana, Angela D'Angelo, Di Vito Antonio, Boccardo Maria, Cianciosi Eutony, Spidalieri Fabio, Iazzino Cristian, Mariangela Catalano, Iadamola Stefania.

A sinistra: festa di compleanno per Francesca.
Sopra: Francesca sul passeggino e Salvatore, ragazzo di 18 anni per il quale Immacolata ha organizzato una festa di compleanno a sorpresa

dalle altre bambine. In seguito ci fu la battaglia per una carrozzina, prescritta dal medico curante, più grande e comoda , che doveva permettere a Francesca maggiore possibilità di spostamenti. Era particolarmente costosa ma, per il bene della sua bambina, Immacolata affrontò anche questa battaglia e la vinse.

Poi ci fu un sogno: l'udienza dal Papa Giovanni Paolo per Francesca e tutta la famiglia. In una ventosa giornata di ottobre, con un viaggio iniziato nella notte e finito nella notte del giorno dopo con accompagnamento di alcuni famigliari, anche questo sogno è potuto diventare realtà.

Immacolata non si ferma qui. Sente che per Francesca deve fare ancora qualcosa. Si guarda intorno e scopre che nel paese vi sono altri ragazzi disabili, che altri genitori soffrono e faticano per loro. Bisogna conoscersi meglio, parlare, stare insieme. Diventa normale anche organizzare una bella festa con tanti amici per il compleanno di un ragazzo disabile mentale, loro vicino, che rischia di restare isolato.

Le ultime notizie ci sono giunte da qualche giorno. Immacolata è triste perché è morta la sua vecchia mamma, ma è anche lieta perché Francesca è inserita nella quarta elementare della scuola comunale e una sua brava compagna, Luciana, che la conosce bene, la aiuta nell'inserimento e soprattutto ha trascinato tutta la classe a fare altrettanto, a imparare a volerle bene.

Quest'anno dieci nuove bambine hanno fatto la prima Comunione, come Francesca due anni fa. Mamme e bambine la sera del sabato sono andate tutte insieme a mangiare la pizza e hanno voluto che Francesca e la sua mamma fossero con loro, ospiti d'onore. Le mamme si sono scambiate le bomboniere e Francesca ha avuto così dieci bomboniere... tutte per sé.

Non ci facciamo illusioni: sappiamo, e lo sa Immacolata, che fatica, dolore, paure e amarezze ci saranno ancora, più o meno frequenti, più o meno gravi. Ma un cerchio di solitudine e amarezza si è infranto per sempre: Francesca e i suoi non saranno più soli. Nuove idee, iniziative, gesti d'amore nasceranno in loro e in tutti quelli che li avvicinano. Come insegna la piccola Luciana e tutti i bambini della quarta classe della scuola che ci hanno scritto per raccontarci di loro e della piccola Francesca.

Pennablù

Mettersi in gioco

Mi chiamo **Silvia Tamberi**. Ho ventotto anni e sono affetta da una Tetraparesi-spastica con componente distonica. Mi sono laureata in Pedagogia Speciale presso l'Università di Parma, con una tesi sulla Famiglia problematica dal titolo "L'isola famigliare".
Fin da piccola mi è sempre piaciuto scrivere poesie e nel 1989 grazie all'aiuto del Centro AIAS di Massa Carrara sono riuscita a pubblicare la mia prima raccolta dal titolo "Emozioni". Ora scrivo articoli sulle problematiche dell'handicap, e su vari argomenti e testi narrativi. Oltre alla scrittura mi piace molto leggere, ascoltare la musica ed essere circondata da amici simpatici e allegri. Faccio parte di una comunità Fede e Luce appena nata e dovrei iniziare a coordinare un Centro di Documentazione Handicap del Comune di Carrara.

Stranamente, quando mi capita di parlare o di pensare alla solidarietà, associo questa parola, non a principi umani ed evangelici, bensì ad un testo puramente laico, cioè ad una breve e comica novella di Italo Calvino, intitolata appunto "Solidarietà" tratta dalla raccolta "Prima che tu dica 'Pronto'".

La vicenda intessuta nell'assurdità e nell'irrealtà, proprie dello stile dell'autore, racconta di un uomo che passeggiando tranquillamente in una normale serata, si imbatte in una banda di ladri, che sta faticando e sudando per scassinare la saracinesca di un negozio.

L'uomo rimane talmente colpito dalla fatica dei ladri che, senza troppo pensare e soprattutto senza giudicare, si lascia subito coinvolgere nel loro intento, con la sincera volontà di aiutarli. Dopo avere svaligiato il negozio, l'uomo viene inviato, da un partecipante al furto, a fare da palo sulla strada. Qui trova in agguato e all'erta un gruppo di poliziotti, che da tempo, era sulle tracce di quella stessa banda di ladri. Anche in quest'occasione, all'uomo viene spontaneo partecipare ed offrire la sua opera per il giusto intento di catturare la banda. Durante l'inseguimento si trova di nuovo a raggiungere i ladri e a condividere in tutto e per tutto la loro fuga. Finché nella confusione totale, sente allontanarsi le grida dei poliziotti e le voci dei ladri, ritrovandosi solo e riprendendo tranquillamente la sua passeggiata.

Questa novella, nella sua comicità ed irrealtà, mi ha sempre fatto riflettere sul significato di solidarietà; cioè sulla nostra disponibilità a lasciarci coinvolgere dalle vicende degli altri, dalla nostra attiva partecipazione e condivisione delle loro sofferenze, facendole profondamente nostre, come l'estraneo passante che nel momento di fatica degli altri, fa sua tale fatica, mettendosi subito in gioco in prima persona, senza paure e senza tante domande; avendo la capacità e la volontà di incarnare e di immedesimarsi nelle situazioni, nel ruolo e nello stato degli altri, sentendosi profondamente sia ladro che poliziotto.

CON ALCUNE MAMME E SORELLE DI RAGAZZI DOWN VEDIAMO E COMMENTIAMO IL FILM DI DANIELE SEGRE

A proposito di sentimenti

Nella stanza c'è silenzio assoluto e l'attenzione di tutte noi è così totale da generare quasi una sottile tensione, una corrente di sentimenti nuovi che un po' ci fanno piacere e un po' ci turbano. Sul piccolo schermo scorrono le immagini di ragazzi down, con i volti più o meno segnati dai caratteri tipici della trisomia 21, che passeggiano in coppia affettuosamente abbracciati lungo la riva del mare, che si scambiano tenerezze e dichiarazioni d'amore, che si preparono per la festa, che ballano in discoteca, che confidano la loro storia d'amore, i loro desideri per il futuro ma anche le loro incertezze e la consapevolezza dei propri limiti.

Dolce, non sdolcinato

Terminata la proiezione è Marta che per prima si esprime sul valore del film. "Dobbiamo ringraziare il regista per la qualità del film, per la delicatezza con cui tratta un argomento così nuovo e delicato. Io, che ho una certa età, (la mia figliola Teresa ha 42 anni,) e ho ricevuto una educazione parecchio rigida sotto questo aspetto, avevo quasi paura di vederlo e invece ora sono solo contenta e vorrei che tutti lo vedessero anche se penso che non tutti i nostri ragazzi siano necessariamente così disposti all'amore di coppia.."

Su questa prima valutazione tutte, mamme e sorelle, giovani e meno giovani, conveniamo. Francesca, giovane sorella della quindicenne Luciana, dice che le è piaciuto perché è "dolce e non sdolcinato", e Franca, quasi commossa, confessa che anche per la sua Daniela vorrebbe una storia d'amore così. E Anna Rosa è convinta che, anche se per il suo Antonio forse questo tipo di esperienza non è possibile, questo film apre nuove strade , allarga gli orizzonti per il futuro dei nostri ragazzi, e che è bene che si concluda con l'invito a progettare e a realizzare nuove case famiglia in cui possano vivere due o più coppie seguite dai genitori o dagli assistenti anche perché, come sostiene con sorridente sicurezza Riccardo, il ragazzo di Caterina nel film: "soli non è bello, meglio stare con gli amici..."

Sarà una presa in giro?

Ma, naturalmente, ci sono anche dubbi e sensazioni diverse da analizzare: la più perplessa sembra essere Francesca S. "A noi questo film piace, concordo sul giudizio positivo circa la qualità e la delicatezza ma, a chi non ha direttamente questo problema nella sua famiglia, nella sua vita, che effetto può fare? Sarà preso sul

serio o farà magari solo sorridere o sarà occasione per una presa in giro?" Franca, è la più decisa nella risposta: "Non lo credo proprio. Oggi queste cose non succedono più. E poi a noi cosa importa del giudizio degli altri? Se pensiamo che una cosa è buona per i nostri figli dobbiamo batterci per ottenerla senza badare alle critiche o ai sorrisetti della gente...."

Anna Rosa pensa a come erano diverse le cose venti o trenta anni fa :" Mi tenevo vicino Antonio, avevo paura di tutto per lui . Poi, anche con l'aiuto degli amici di Fede e luce, sono cambiata, lo ho messo a contatto con persone ed esperienze diverse: oggi vedo che anche lui è cambiato, non fa grandi cose ma è più consapevole di sé , di come è, dei suoi desideri. Fa progetti per le domeniche : mi dà più

da fare senz'altro ma sono contenta per lui e per me. Sento quindi che non bisogna avere paura delle cose nuove."

Ma anche Francesca L. non è del tutto convinta: ha visto il film più di una volta, conosce l'ambiente in cui è nato e alcuni dei ragazzi attori, ma confessa che fin dalla prima visione è rimasta perplessa senza capire, inizialmente, il motivo del suo disagio che poi, man mano si è chiarita: "Perché sono storie di amicizia e di amore che si svolgono esclusivamente tra ragazzi down. Ecco, ho pensato a Luciana: dovrà avere un rapporto così solo con un ragazzo come lei? Non ha nessun'altra possibilità? Non c'è quindi il pericolo di rinchiuderli in un nuovo ghetto, ancora una volta? Storie d'amore, sì, ma solo con...... E proprio perché il film è così bello può essere pericoloso. Nello stesso

tempo, mi rendo conto che certi sono solo sogni. Io stessa non mi sarei fidanzata con un ragazzo down... quindi... Ma vorrei lo stesso che il campo restasse più aperto. Ci sono ragazzi e ragazze con altre piccole disabilità che potrebbero, forse, stare con loro. Ma chissà se i loro genitori acconsentirebbero....."

Si fa silenzio. Poi Francesca S. dice che questo è anche il suo timore tanto più grande perché Giovanni non ha mai voluto frequentare ragazzi come lui, nega di essere down, e ostenta disinteresse per tutto ciò che li riguarda.... Sarà difficile anche fargli vedere il film, ma Francesca insisterà perché lo veda e ne parli con lei.

Stare nel mondo reale

A questo punto tutte ripensiamo, come in un breve flash ai rapporti dei nostri ragazzi con gli altri.

Marta ricorda, "Da sempre con la mia famiglia, ci siamo battuti perché Teresa stesse nel mondo reale, senza separazioni di nessun genere. Da venti anni lavora regolarmente nel reparto puericultura dell'ospedale S. Giovanni, ha avuto i suoi innamoramenti per persone "normali" e i suoi dispiaceri che, anche con il nostro aiuto, ha superato. Ora mi pare più tranquilla. Fa il suo lavoro e ha capito, per esempio, che non è in grado di allevare da sola un bambino, cosa che negli anni passati, era il suo massimo desiderio. Da qualche tempo, per consiglio della psichiatra, frequenta gruppi di animazione, di teatro, dove incontra anche ragazzi e ragazze down, o con altre menomazioni, insieme a ragazzi e a ragazze normali.

Daniele il figlio ventiquattrenne di Titti, è un farfallone. Si è sempre innamorato con grande facilità delle belle ragazze che incontrava nei gruppi. Da qualche tempo sembra più calmo e presenta una ragazza down figlia di amici dei genitori, come la sua fidanzata. "Antonio, ricorda Anna Rosa, quando era più giovane, si innamorava pazzamente di tutte le amiche di Fede e Luce, voleva sentirle per telefono continuamente.... non sapevo proprio cosa fare. Da qualche anno si è calmato. Adesso, ogni tanto, mi chiede notizie di Annarita, una ragazza che incontra all'Associazione Down...chissà...."

Quante cose non ci dicono

Luciana, come tutte le quindicenni, per ora, si innamora esclusivamente dei cantanti che vede in televisione anche se ogni tanto, ci racconta Francesca, cerco di strapparle qualche confidenza sul compagno di scuola più bello.... per capire cosa pensa.

E così anche per i nostri ragazzi ci sono degli indizi, piccole tracce, sogni da inseguire e chissà quante cose non ci dicono anche se le avvertono e le soffrono o le sperano dentro di loro.

Mentre ci congediamo Franca mi prende da parte per confidarmi: "Ho sentito che al laboratorio viene anche Marco quel ragazzo che lavora al bar. Sono contenta. Sai Daniela lo ha conosciuto qualche tempo fa, mi ha detto che è tanto educato e simpatico......"

Auguri, auguri Daniela! Auguri a tutti voi ragazzi e a tutti noi che vi vogliamo bene e che vogliamo per voi tutto il bene possibile.

a cura di Tea Cabras e Natalia Livi

Per la videocassetta vedi a pag. 24

Villaggio senza barriere

Il Villaggio Senza Barriere è un vero e proprio piccolo villaggio di soggiorno per persone con deficit, le loro famiglie, amici, giovani, gruppi, obiettori, associazioni... e tanti bambini!

Sì, tanti bambini; ci sono diverse famiglie che donano un po' del loro tempo, e lo donano con la loro famiglia... i bambini sono spesso «terapeuti» e «animatori» delle situazioni della vita del Villaggio.

Come avete potuto notare non ho parlato di VOLONTARI....questa parola non mi piace, là siamo tutti Amici con la A maiuscola (o almeno ci proviamo), ognuno dona all'altro tempo, **Simpatia** e **Amicizia**, due parole che rimbalzano in ogni parete del Villaggio. Sono le parole chiave del progetto e dell'idea del fondatore, **Don Mario Campidori**. Egli vive da tanti anni la condizione di portatore di deficit, a causa di una malattia, e in lui nacque l'idea di fare qualcosa per e con le persone handicappate.

Il suo progetto iniziò nel 1974, circondato da giovani amici intraprendenti.

La prima proposta fu quella di dare un'attenzione speciale e di condividere momenti di preghiera e gioco, coinvolgendo tutti.

Gli incontri avvenivano ogni domenica peregrinando nelle varie parrocchie. Momenti importanti di questo erano - e sono tuttora - la preghiera (Messa e Rosario), pranzo e intrattenimenti insieme. Quello che avveniva allora avviene tutt'oggi, tutte le domeniche, tranne nei periodi estivi.

Nelle intenzioni di Don Mario c'era il progetto di costruire **un Villaggio senza alcuna barriera architettonica psicologica e culturale**, dove appunto si poteva **condividere** momenti insieme.

Don Mario e i suoi amici andarono a Roma sulla tomba di Papa Pio XII affidandosi a lui. Passò poco tempo e arrivarono le offerte... il primo grande miraco-

lo! Grazie a questo si cominciò a costruire in una zona collinare. Inizialmente su un piccolo lotto, fino a creare diversi appartamenti e monolocali, una parte destinata ai momenti di animazione e ritrovo (la zona bar e salone), una per il ristoro, una cappella, una piccola sala giochi per bambini e una per adulti, giardini, una «piazzetta» (la piastra) dove ci si ritrova per i giochi, l'animazione e la preghiera. Qui «padroneggia» la statua di Maria Assunta in Cielo, patrona del Villaggio. La devozione per Maria ha portato a fondare la Comunità dell'Assunta, una comunità riconosciuta dalla Chiesa, che si impegna nella preghiera e nel servizio alle persone portatrici di deficit.

Ma torniamo alla vita del Villaggio...

L'aria che si respira in questo posto fantastico è indescrivibile... è entrata in me all'età di 16 anni, ora ne ho 23, e non mi ha più abbandonato. Quando conobbi il Villaggio ero un'adolescente che viveva con ritmi scanditi dalla solita routine, le solite cose, tutto all'ultimo respiro...

Poi casualmente finii al Villaggio nel giugno 1992; ho i ricordi ancora freschi nella memoria. Il mondo dell'handicap fino ad allora, per me, era qualcosa di completamente estraneo...e l'idea di andare là, come accade per la maggior parte delle persone che fanno un'esperienza del genere, era quella di fare il «fioretto» dell'anno. Invece no... Fui inghiottita da quella realtà dal primo momento in cui scesi dall'auto... Il mio primo incontro fu Luca, era in carrozzina, ma muoveva le gambe e trascinando il suo mezzo mi arrivò contro... la testa abbassata, un enorme tovagliolo fissato al collo, il braccio alzato che mi indicava e nel pugno dei fiori sradicati. Al momento non capii, ma quel bellissimo gesto era il suo «BENVENUTA FRA NOI», il dono dei fiori è uno dei suoi gesti più belli!

In quel momento la mia solita vita, scandita dal solito copione, stava prendendo le pagine di nuovi copioni, anche quelli che io consideravo più sgangherati. Pochi minuti più tardi mi imbattei in altri «copioni sgangherati» ...e la mia vita si riempì sempre più di quella benzina di vitalità, riserva nei momenti belli e brutti della mia vita.

Il Villaggio è organizzato a turni di 20 giorni nell'estate e a settimane durante le altre festività.

La giornata tipo al Villaggio è scandita da molti momenti insieme. Per chi può la giornata inizia alle 8 con il saluto alla Madonna e le Lodi. Successivamente scatta l'ora dell'abbondante colazione. Più tardi c'è chi va ad aiutare chi ha necessità per alzarsi, chi anima con canti, chiacchiere o giochi, chi prepara la Messa... fino alle 11 quando appunto, per chi vuole, ci si trova in cappella per la celebrazione.

Alle 12,30 circa si pranza, chi nel proprio appartamento e chi nella zona ristoro. Il pranzo viene servito con l'aiuto di TUTTI! Un altro momento importante è l'ANIMAZIONE del pomeriggio e della sera; è per tutti e tutti devono collaborare per la buona riuscita.

Tornei, giochi, laboratori di ogni genere, saloni di bellezza, canti e balli mettono sempre un sacco di allegria...anche questi sono bellissimi momenti di condivisione.

Prima di andare a letto, vi è un incontro, una chiacchierata guidata solitamente da Stefano, Massimiliano e Alina (alcuni di quei famosi giovani amici intraprendenti di cui parlavo prima) nel quale si riflette insieme. Poi tutti a letto a «rikarikare» la batteria!

Di cose in questi anni ne sono cambiate tante.

Ora c'è il progetto di creare un Villaggio residenziale, dalle idee di quello già esistente. Anche per questo ci si affida alle preghiere. Se il Signore vorrà anche questa idea prenderà forma. Speriamo! Se potete pregate anche voi perché anche quest'opera possa realizzarsi!

Foto a pag. 17: don Mario Campidori, fondatore del villaggio, nella zona bar. Pagina precedente: due momenti di festa del Villaggio, che una domenica al mese è aperto ai bambini. Sotto: si prova un esercizio nel settore palestra

Mascia Lenzi, 23 anni, di Cento (FE)
studentessa di Scienze della Formazione
presso l'Università di Bologna
mascia.lenzi@iol.it

PER TROVARE IL VILLAGGIO

Il Villaggio si trova a Ca' Bortolani, vicino a Tolè (Bo), sull'Appennino bolognese a mt. 700. Numeri di telefono: del Villaggio 051-6706142; dell'ufficio 051-332581. Esiste anche un sito: http:/www.geocities.com/TheTropics/Beach/1242

Prima Conferenza Nazionale delle politiche sull'handicap

Liberi di vivere come tutti

Cecilia Cattaneo Barbieri, Presidente dell'U.F.HA., Unione Famiglie Handicappati, ha partecipato alla conferenza tenuta a Roma, il 16,17 e 18 dicembre 1999. Ecco le sue considerazioni in proposito.

La Conferenza è stata un grande successo, perché per la prima volta in Italia il problema dell'Handicap è apparso nella sua drammatica globalità.

Fino a ieri governo e istituzioni erano ben lontani dall'avere preso coscienza e quindi dal rispondere ai bisogni reali, così diversificati, dei cittadini disabili.

Osserva giustamente Edoardo Cernuschi, presidente della LEDHA (Lega per i diritti degi handicappati) : "Si dice handicap e si pensa sempre all'handicap fisico, allo spastico, al paralitico in carrozzella. Invece ci sono tanti handicap oltre a quello fisico, e tanti gradi diversi: quello mentale, quello sensoriale, quello fatto di un leggero ritardo. E ogni tipo di disabilità ha problemi diversi da affrontare...)

Chi scrive, con la sua piccola combattiva Associazione trentennale (Unione Famiglie Handicappati) da decenni sosteneva che in realtà il peso vero dell'handicap italiano gravava, caso unico in Europa, totalmente sulle famiglie, inascoltate e non prese in considerazione – non si sa perché – da nessuno. E che erano le famiglie italiane, dal Nord al Sud - le uniche vere esperte dei vari handicaps - che dovevano organizzarsi e far sentire la propria voce, altrimenti la realtà del Paese non sarebbe mai emersa. Noi eravamo convinti che tutte le centomila Associazioni non rappresentavano altro che piccole parti di un tutto che sfuggiva nella sua interezza al legislatore.

Ed è stato questo il "miracolo" inaspettato della Prima Conferenza Nazionale sulle Politiche dell'Handicap.

L'ISTAT (Istituto Nazionale di Statistica) per la prima volta davanti ad un pubblico enorme e attentissimo ha pubblicizzato cifre sconvolgenti: i disabili italiani sono 2.650.000 (duemiliaoni seicentocinquantamila) e, salvo 300.000 quasi tutti anziani, relegati in residenzialità protette

Si dice handicap e si pensa sempre all'handicap fisico. Invece ci sono tanti handicap oltre a quello fisico, e tanti gradi diversi: quello mentale, quello sensoriale, quello fatto di un leggero ritardo. E ogni tipo di disabilità ha problemi diversi da affrontare...

Aiutare i disabili e le famiglie che li assistono a casa propria nel loro territorio, con servizi, assistenza, denari e soprattutto occuparsi della "presa in carico" dei disabili più gravi.

(istituti, case famiglia, comunità grandi e piccole, ecc. ecc.) tutti gli altri duemilionitrecentocinquantamila, vecchi e giovani, fisici e mentali, psicofisici più o meno gravi, ricchi e poveri, stanno a casa propria, in famiglia, con mamme, mogli, sorelle, figlie e nipoti che dedicano la propria vita e i propri beni alla loro esistenza.

Si è anche ricordato che la famiglia italiana è la meno protetta in tutta Europa: la spesa sociale destinata dallo Stato italiano ai nuclei familiari risulta tra le più basse d'Europa e negli ultimi anni è ancora diminuita. (Cfr. VI Rapporto sulla famiglia del CIS, Centro Internazionale Studi Famiglia, presentato il 5 novembre 1999 al Presidente del Senato, Nicola Mancino).

Nel corso della Conferenza Nazionale sulle Politiche dell'Handicap proprio dai genitori anziani, accorsi in numero grandissimo da tutta Italia, è emerso chiaramente il "grido di dolore" fino ad oggi inascoltato: la disperazione del presente (solitudine, mancanza di aiuti, di servizi, di denari, burocrazia ottusa e insopportabile) e soprattutto del "Dopo di noi" (Che sarà di mio figlio alla mia morte). Il nostro Stato non prevede niente, né servizi, né assistenza, taglia le pensioni reversibili, enuncia vacuamente "possibilità" e "diritti"...Parole, parole, parole:

Se il titolo dei tre giorni di raduno "Liberi di vivere come tutti" è valido ed ha un senso, da ora in poi il governo attuale e quelli futuri non hanno più scuse. Le politiche necessarie in Italia sulla disabilità sono emerse drammatiche e chiarissime: aiutare i disabili e le famiglie che li assistono a casa propria nel loro territorio, con servizi, assistenza, denari e soprattutto occuparsi della "presa in carico" dei disabili più gravi, adulti, quei mentali, quei cerebrolesi psicofisici inabili al lavoro, bisognosi di assistenza 24 ore su 24, vergognosamente abbandonati in fondo a tutti gli scarsissimi programmi assistenziali nazionali proprio perché "troppo onerosi e troppo costosi".

Quella frase "Liberi di vivere come tutti" che all'inizio del Convegno ci aveva irritato alla fine ci è sembrato che suonasse in altro modo: "anche noi familiari vogliamo essere liberi di vivere come tutti, insieme ai nostri figli disabili, liberi quindi dall'angoscia e dalla fatica quotidiana, dalla paura del dopo, dal bisogno economico".

Quella frase è diventata veramente la sintesi del Convegno: un monito alle istituzioni, l'indicazione politica richiesta per il futuro, l'augurio valido e sensato per tutti noi per il 2000.

Cecilia Cattaneo Barbieri

"Anche noi familiari vogliamo essere liberi di vivere come tutti, insieme ai nostri figli disabili, liberi quindi dall'angoscia e dalla fatica quotidiana, dalla paura del dopo, dal bisogno economico".

LIBRI

Johann Heuchel
IL LIBRO DI JOHANN
"Io vi ho amati tutti"
Ed. Bompiani 1999 pp. 333

Durante più di due anni Johann Heuchel, studente francese dell'ultimo anno di liceo, affetto da fibrosi cistica, scrive il suo diario. Racconta i lunghi mesi trascorsi in ospedale e i periodi passati a casa, a scuola. Ma è soprattutto all'ospedale che egli rivolge la sua attenzione. È il luogo delle cure via via sempre più necessarie, il luogo dei suoi affetti, della sofferenza e della speranza. Là egli vive in attesa di un trapianto di polmoni, quel trapianto che egli desidera tanto pur conoscendone i rischi. L'ospedale è diventato la sua famiglia allargata, la sua comunità, la sua "casa". La sofferenza, le cure, i tempi lunghi, l'alternarsi della speranza e dello scoraggiamento, l'amore e l'amicizia portano Johann a scoprire e a capire ciò che noi, nella nostra fretta e nella nostra attività quasi priva di pause, non riusciamo a percepire che per brevi istanti. È un ragazzo che vive ogni giorno con la morte accanto: la morte degli amici che se ne vanno uno dopo l'altro (mentre altri raggiungono il trapianto e superano la crisi di rigetto), la possibilità della propria morte e la morte dei donatori che per lui e i suoi compagni rappresenta la vita. Johann ha molti amici e molte amiche fra i malati dell'ospedale. Dice: "L'amicizia 'mi tiene caldo', come canta Renaud. E questo calore è la cosa più bella che ci sia. Perché la cosa più difficile è resistere al proprio dolore". La conversazione con gli amici è perciò la sua attività più intensa: essa lo porta ad una sempre maggiore comprensione degli altri e ad una sempre più ampia visione della vita. Malgrado la sua età egli dimostra una maturità e una positività che sorprendono noi adulti che lo leggiamo. In questo diario egli "si mette a nudo" come non riuscirebbe a fare con altri. Per lui scrivere è imparare a conoscere se stesso, senza pudori, nella verità. È come una terapia. La storia si evolve verso quel trapianto che è possibilità e speranza di vita, la successiva crisi di rigetto e la morte.

La lettura di questo libro ci arricchisce di un particolare senso di rispetto nei confronti della vita, della persona umana e di un cammino interiore come quello di Johann verso una sempre maggiore capacità di consapevolezza, riflessione e apprezzamento dei piccoli e grandi doni di cui, malgrado tutto, è cosparsa la nostra vita. Vorremmo potere dire all'autore: "Grazie, Johann."

Natalia Livi

Fibrosi cistica: realtà, aiuti

La fibrosi cistica è una malattia ereditaria che colpisce un neonato ogni 2300 – 2500. A provocarla è l'alterazione di un gene sul cromosoma 7. L'alterazione genetica provoca una serie di diversi disturbi tra i quali il più importante è la difficoltà respiratoria.
Ecco alcuni indirizzi di associazioni che operano da anni per aiutare i malati di fibrosi cistica e le loro famiglie:

ASSOCIAZIONE LOMBARDA FIBROSI CISTICA.
Tel. 02 5511043

O.F.FI.C.I.UM. *(Associazione famiglie Fibrosi Cistica a scopo Umanitario):*
Ospedale Bambin Gesù – Reparto Gastroenterologia (per informazioni: Dott.ssa Simona Campano) –
Piazza S. Onofrio, 4, 00165 Roma. Tel. 06 68592328

LIBRI

CLARA VA AL MARE
Romanzo di Guido Quarzo
Editore Salani 1999 pp. 90

Clara, una bambina down di 14 anni sfuggendo alla sorveglianza della mamma, decide di andare al mare, in treno: e ci riesce. Con un po' di fortuna e per la distrazione o lo scarso tempismo degli adulti che incontra, facendo tesoro di alcune esperienzee passate, arriva sulla spiaggia quando il sole è ancora alto. Può guardare il mare, correre a piedi scalzi sul bagnasciuga, rincorrere i gabbiani. La lasciamo quando dopo un momento di apprensione, cava fuori dallo zainetto la sua tessera per la piscina dove sono trascritti anche i numeri telefonici essenziali, quelli che lei sa a memoria e che le permetteranno di tornare a casa sana e salva.

La storia è tutta qui ma da quando Clara prende la sua decisione noi entriamo nei suoi pensieri, nella mente cioè di una ragazza down di 14 anni che ha

Mandateci le vostre diapositive e fotografie più belle!

Aiutaci a raggiungere altre persone;

Mandaci nomi, cognomi e indirizzi (scritti chiaramente) di persone che possono essere interessate a questa rivista. Invieremo loro una copia saggio.
Per comunicarci i nomi puoi usare il modulo stampato sotto.
Il nostro indirizzo è: Ombre e Luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

LIBRI

frequentato la scuola elementare, che vive in una famiglia serena, che ha conoscenti e amici nel quartiere e nel Centro che frequenta.

Con lei viviamo l'attesa del mare, gli incontri occasionali di questa giornata particolare, i ricordi e le esperienze della sua vita passata.

Clara ci trasmette, soprattutto, il suo modo particolare di vivere la vita, le sensazioni belle che la fanno sentire libera e felice, le cose che la inquietano e la fanno soffrire, anche o proprio perché non le comprende fino in fondo. E ci comunica la sua allegria, la capacità di reagire, la semplicità e l'autenticità nei rapporti con gli altri e tutta quella "gamma di sentimenti che – come dice l'Autore – certe persone un po' speciali riescono a mettere in gioco".

A chi è destinato questo libro? Non ai bambini più piccoli ma ai ragazzi dell'età delle medie – e la lettura dovrà essere seguita da un adulto – e poi a tutte le persone che hanno a cuore questi ragazzi "speciali", che li seguono, che ne vogliono sapere di più. L'Autore infatti, che è stato insegnante elementare per molti anni ed ora è scrittore di successo, questi ragazzi sembra conoscerli davvero.

Tea Cabras

Il film di cui si parla nelle pagine 13-19 è uscito anche in videocassetta. Per altre informazioni sul film e per ordinare la videocassetta, rivolgersi a: AIPD – Associazione Italiana Persone Down – Viale delle Milizie 106, 00192 Roma - Tel. 06.3723909 - Fax 06.3722510
E.mail AIPD@pronet.it
Sito: http://www.aipd.it

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

Jean Vanier

LA SOFFERENZA

Quarto capitolo della "Lettera agli amici dell'Arca e di Fede e Luce"

L'Arca e Fede e Luce, fondate sulla sofferenza, vogliono essere una risposta alla sofferenza delle persone con handicap: le loro sofferenze fisiche, la loro sensazione di fallimento o di rifiuto, le loro difficoltà a farsi capire e a comprendere ciò che viene loro detto, la sofferenza dei genitori che si sentono talvolta colpevoli di fronte alla società di avere "un figlio così", che si sentono soli, incompresi e che vivono nella vergogna e talvolta in grandi difficoltà con il loro figlio. Certi genitori vivono un reale inferno, senza alcun sostegno, senza amici, in appartamenti molto piccoli con il loro figlio gravemente disturbato. Io sono sconvolto da tali sofferenze.

Ci sono poi tutte le sofferenze che vedo intorno a me. Certo la sofferenza esiste da sempre, ma io ne prendo più coscienza oggi: gli incidenti, la morte di persone care, i suicidi, le relazioni che si spezzano, i divorzi, la disoccupazione, il disprezzo e il rifiuto degli immigrati, il rifiuto di accogliere persone fragili che faticano a cavarsela da sole nella società. Poi tutte le sofferenze di guerre, campi di profughi, di catastrofi naturali. Come situarsi, come reagire di fronte a questa enorme sofferenza umana? Fuggendo? Pretendendo che essa non esista? Deprimersi? Sentirsi colpevoli dei mali degli altri? Gettarsi con frenesia nell'azione credendosi nell'obbligo di rispondere a tutte le sofferenze umane e cercando di essere il salvatore fino a crollare?

Ognuno di noi deve porsi di fronte alle sofferenze umane: quelle che vediamo nel mondo e quelle riposte nel nostro cuore. E questo è molto difficile, perché viviamo in un'epoca in cui si cerca di fare come se la sofferenza non esistesse; si cerca il comfort, il piacere e la riuscita a tutti i costi; si evita ciò che è difficile, soprattutto nel campo delle relazioni. D'altra parte, malgrado la tecnologia avanzata e tutte le medicine di cui disponiamo, la sofferenza resta.

Se l'Arca e Fede e Luce portano una piccola risposta ad alcune persone che soffrono, sappiamo però che non possiamo rispondere a *tutte* le loro sofferenze,

e tanto meno a tutta la sofferenza esistente. I genitori sono segnati e feriti da quello che hanno vissuto. Le persone con handicap non saranno mai guarite.

Certo, grazie alle nostre comunità, alcune persone arrivano ad accettarsi di più, ad avere amici, a trovare un senso alla vita e anche una reale gioia di vivere. Ma molti restano nella sofferenza.

Ci si sente attratti dalle persone che hanno raggiunto la maturità del cuore, che comunicano con una certa facilità. Dobbiamo però confessare che facciamo tutti fatica di fronte a persone che restano angosciate e che gridano la loro sofferenza. Tutto questo non fa parte della nostra vocazione? Quando si può alleviare il dolore di qualcuno, si sente di aver fatto qualcosa. Ma quando si capisce di non poter far nulla, tutto diventa difficile.

Ci sono delle sofferenze fisiche insopportabili che, con il progresso della medicina, si possono a volte calmare. Le sofferenze psichiche sono più complesse da curare: l'angoscia, il sentirsi colpevole di esistere, la paura degli altri, la confusione, l'insicurezza, la perdita di fiducia in sé, il gusto della morte…

Esistono calmanti, che però spesso lasciano le persone in uno stato di torpore. Se le medicine sono necessarie, una risposta importante alla sofferenza è la presenza si qualcuno che riveli alla persona che soffre che essa non è cattiva, che non è sola, che qualcuno è suo amico e che, semplicemente, è lì con lei.

L'amicizia aiuta a comunicare la vita, a far uscire la persona dalla depressione e dalle tenebre, a ridarle il gusto di vivere. Ma l'amicizia ha bisogno di essere messa

Foto Lorenzo Portento

L'amicizia aiuta a comunicare la vita

alla prova. Ci vuole tempo per creare fiducia e per poter credere alla fedeltà di un'amicizia.

Di fronte a qualcuno che ha un forte mal di denti, non basta dirgli semplicemente che si è con lui e che lo si ama; è necessario portarlo da un buon dentista. Così, di fronte ad una persona che ha fame, bisogna darle il nutrimento di cui ha bisogno o i mezzi perché se lo procuri con dignità. C'è una forma di compassione che è quella di lottare con tutte le proprie forze, tutta la propria intelligenza e tutta la propria competenza contro la sofferenza umana. Eppure, di fronte a certe sofferenze, non c'è niente da fare. Quando una madre ha appena perso il figlio, ciò di cui ha bisogno è un amico che le stia accanto. È la compassione nel senso forte del termine "essere con". Non è questo il cuore dell'Arca e di Fede e Luce?

Foto Lorenzo Portento

Come restare in piedi vicino alla persona che soffre? Per certi aspetti, l'Arca e Fede e Luce sono quasi delle cure palliative.

Mia sorella Teresa è stata per un certo tempo medico in un grande centro di cure palliative nella casa di cura S. Cristoforo a Londra. Ella mi ha introdotto in questo campo e mi ha insegnato molto. Il malato, in fase terminale, ha bisogno di competenza medica, del massimo comfort; ha bisogno di non essere disturbato da macchinari e tubi; ha bisogno di una persona che possa rispondere alle sue domande, di un amico che gli voglia bene e l'aiuti a vivere fino alla fine. Noi siamo chiamati a vivere questi due aspetti: la competenza e l'amicizia.

È difficile vivere l'alleanza con una persona angosciata, soprattutto se rifiuta

Restare vicini alla persona che soffre

il suo stato di debolezza, se è in collera con la vita, con gli altri, con Dio. Per vivere un'amicizia fedele con lei, noi abbiamo bisogno di una forza nuova. Ci vuole una maturità di cuore e di spirito che richiede l'aver accettato le proprie sofferenze interiori, le proprie angosce e fallimenti. Questo richiede tempo. Ci occorre l'aiuto di una buona guida e di professionisti competenti per portar avanti tutto un lavoro su noi stessi. Abbiamo bisogno di una buona formazione umana e spirituale. È necessario che le condizioni di vita nella comunità siano vivibili a lungo termine, senza eccessivo stress o fatica esagerata. Abbiamo bisogno di questa forza che ci è data dallo Spirito Santo. Quando ci sentiamo amati e scelti da Dio, malgrado tutte le nostre debolezze, le difficoltà di relazione, le ferite interiori e anche i nostri peccati, possiamo essere vicini alle persone che vivono nell'angoscia e nella confusione. Non sto ignorando l'importanza delle celebrazioni dell'Arca e di Fede e Luce, o la gioia della comunione tra noi; non voglio essere vittimista. L'esperienza di 34 anni all'Arca mi dimostra che per continuare ad operare per l'unità, bisogna saper restare in piedi di fronte alla sofferenza e portarla con amore.

Bisogna scoprire la compassione: Gesù pone la compassione al vertice della vita nuova che Egli è venuto a portare: "*Siate compassionevoli come lo è il Padre vostro, non giudicate e non sarete giudicati, non condannate e non sarete condannati, perdonate e sarete perdonati*" (Lc. 6,36).

Compassione è camminare con coloro che soffrono, cercare di capirli, alleviarli, ma soprattutto amarli e restare con loro come Maria è stata con Gesù, in piedi, vicino alla croce (Gv.19). Ella non è fuggita, come gli apostoli. C'era in lei una forza d'amore tale che le ha permesso di restare quando tutti gli altri se ne sono andati.

Io mi sento ancora lontano da questa forma di compassione. Ho ancora tali paure e angosce per cui mi è talvolta difficile restare con calma vicino a chi soffre, senza agitarmi.

L'alleanza che noi annunciamo all'Arca e a Fede e Luce è dolce e al tempo stesso dolorosa: essa rappresenta tutto un cammino per entrare in comunione con Dio. Essa implica che i nostri cuori si formino, si strutturino e si fortifichino per "restare" vicino a coloro che soffrono. Dio vuole darci questi cuori di compassione, doni dello Spirito Santo, perché noi possiamo essere vicino a coloro che soffrono, nell'amore e nella speranza della resurrezione.

Solo se abbiamo dei cuori di compassione potremo essere strumenti di pace, operare per l'unità nelle nostre comunità e tra le nostre comunità, ma anche tra l'Arca e Fede e Luce, tra le nostre diverse Chiese e tra tutti gli uomini e le donne della terra, qualunque sia la loro religione. Così spesso l'unità è spezzata perché abbiamo paura della sofferenza provocata dalla differenza. La compassione, come il perdono, è sorgente di unità. Essa implica una vera saggezza.

Questa mi porta a parlare della formazione. *(Seguirà nel prossimo numero)*

Convegno Chicco

In occasione dei vent'anni della fondazione del Chicco, comunità dell'Arca, ha avuto luogo a Roma, il 24 marzo 2000, *una giornata di studio dedicata ai bisogni e alle risorse delle persone con disabilità mentale.* Sono intervenuti il ministro della Sanità Rosy Bindi, Giovanni Bollea, Massimo Ammaniti, Jean Vanier.

La Comunità "Il Chicco" di Ciampino fa parte della Federazione Internazionale dell'Arca che oggi raggruppa 110 comunità in 30 paesi del mondo che accolgono 2100 portatori di handicap e altrettanti assistenti permanenti. Fondato nel 1981, il Chicco accoglie attualmente 11 persone con disabilità media e grave di età compresa tra i 15 e i 37 anni.

OMBRE E LUCI in un prossimo numero darà un resoconto del convegno.

Giulio (84 anni) con il figlio Gianni (52)

"Un motivo di speranza mi viene dai genitori che curano con amore un figlio portatore di handicap, fisico o psichico, con una disponibilità che può essere definita un vero eroismo"

Card. Carlo Maria Martini